返





清备上基础话法篇

从社区到残运会,帮视障者"看见"光



中青报·中青网记者 安俐 潘佳秀子 实习生 韩文艺

你知道盲人怎么看电影吗? "冷锋站在车顶,用自己的手臂和 躯干做成了一根旗杆,把五星红旗穿在 手臂上,穿过了硝烟弥漫的战区……" 一间五六十平方米的"小黑屋"里坐满 了人。一束白光打在荧幕上,故事开始 呈现。屏幕旁边,一盏台灯亮起。伴随 着电影的背景音与台词,杜诚诚绘声 绘色地讲解着荧幕上的画面,带盲人 走进光影流动的电影世界。

杜诚诚是湖北省武汉市青山区蒋 家墩社区的一名社区工作者,也是盲 人电影院的义务讲解员,很多听过她 电影讲解的盲人朋友并不知道,其实 她是一名左腿高位截肢的残疾人。

在杭州举行的第四届亚残运会闭 幕式主火炬熄灭环节,武汉姑娘杜诚 诚用讲述的方式为视障儿童描绘现场 的情景。"万物皆有裂痕,那是光照进 来的地方。"生命的光来自哪里?杜诚 诚认为,来自父母无私的爱,来自残疾 人兄弟姐妹们热切的期待,还有那些 一直帮助过、温暖过她的人。她说:"我 是你的眼,你们是我的光。'

声音是看得见的光

11岁的时候,杜诚诚被医生诊断 为神经纤维瘤。听到医生的诊断,杜诚 诚的内心无比绝望,感觉天都要塌了。 "完全不敢想象自己将来的生活,不知 道自己会变成什么样。"想着茫茫未知 的人生旅途,那段时间,杜诚诚感觉自 己迷失了方向。

然而病痛折磨并没有让杜诚诚自 暴自弃,她依然坚持学习、工作,得知 武汉市统一招聘残疾人社区工作者的 消息后,她鼓起勇气报名参加,并顺利 通过招考,成为青山区蒋家墩社区残 疾人协理员。"那时我的工资不多,但不 要紧,我可以自食其力了,哪怕是做一 些细微琐碎的小事,对于我来说都意味 着生命的尊严和价值。"杜诚诚说。

2010年, 听闻武汉市残联要在每 个区建立盲人电影院,杜诚诚不假思 索就报了名,"我一直想做一名志愿 者,帮助有需要的人,我也非常喜欢电 影,我想,也许我可以把爱好与专长结 合,证明自己能行!"

讲电影不是一件容易的事,一般 观众看电影时,会将视觉捕捉到的画



杜诚诚为盲人们讲电影、参加2023年杭州亚残运会闭幕式彩排,以及参与社区服务和党课宣讲。

面内化,形成自己的理解。但是对于盲人 观众来说,人物形象,场景都是未知的, 如何将"看见的"转化为"听见的",弥补 想象上的空缺?

一部电影最多两个多小时,但为盲 人朋友讲电影,杜诚诚至少需要翻来覆 去看20多遍,"首先要选片,然后闭上眼 睛自己先听一遍电影,把听不懂的地方 记录下来,再反复观看影片,最后才开始 写解说词。"提起电影讲解,杜诚诚像打开 了话匣子,"最后,我会再闭上眼睛把电影 听一遍,检查一下我遗漏了哪些细节。"

为了让盲人更深刻地领会《建国大 业》《建党伟业》中描绘的筚路蓝缕的峥 嵘岁月,杜诚诚在前期会查阅大量背景 资料,在旁白中适时插入,力求为盲人朋 友梳理历史脉络。揣摩重大历史事件背后 革命先辈们的心路历程,讲给盲人朋友 听,让他们更好地体会先辈的赤子情怀。

"第一次讲电影,我特别紧张,声音 都有些发抖。"杜诚诚至今还记得,她第 一次为盲人朋友讲解的电影是《山楂树 之恋》。当时她坐在一张小桌子前,灯光 昏暗的电影院里,盲人"观众"都聚精会 神听着,她紧盯着屏幕,生怕错过任何一 个细节。直至电影结束,几个盲人朋友找 过来,"老三和静秋简单纯粹的爱情太美 好了!上次看电影还是30年前,那时我 还是个孩子,如今能再次'看'电影,我们 都很激动。"杜诚诚紧张的心情终于得到 了舒缓,她露出了微笑,"借助文字与声音 的力量,帮盲人朋友看懂电影。那一刻,我 就决定要将这件事情一直做下去。'

大部分盲人很少出门,一次难得的 文化娱乐活动,对他们来讲,也是自己融 入社会、结识朋友的机会,"通过这样的 方式,带他们领略更精彩的世界,用电影 里的人物故事给他们激励,这是我讲下

去的最大动力。"杜诚诚说。

倾听心声 打开残疾人封闭的心

2018年,习近平总书记来到武汉市 青山区青和居社区考察。看到小姑娘身 坐轮椅、腿脚不便,总书记便快步走上 前,躬下身伸出双手,与杜诚诚的双手紧 紧相握。总书记慈祥地看着她,听她介绍 如何开展为盲人提供讲解电影服务的工 作情况,并夸奖这是一项很有意义的工 作。临别时,总书记对杜诚诚说了一句

"总书记的一句谢谢,让我增加了前 行的动力,鼓励我继续做得更好。"杜诚 诚由衷地说。

给盲人讲电影的这些年,杜诚诚的 生活也发生了改变,"最大的变化就是我 的生活半径扩大了,过去只是家与单位 两点一线,现在经常外出讲电影、办活 动,与不同人沟通,也锻炼了自己的沟通 能力和表达能力。'

杜诚诚希望通过电影,给盲人朋友

习近平总书记对残疾人格外关

心、格外关注,"健全人可以活出精彩

的人生,残疾人也可以活出精彩的人

生""希望你们不断用实际行动迸发生

命光彩,去诠释、书写无悔人生"。一句

句激励人心的话语、一个个饱含深情

的瞬间,激励着残疾人自强不息,活出

记者手记

精彩的人生。

带来新的选择。"希望听电影也能成为盲 人朋友排解苦闷的方式,他们生活中遇 到困难和挫折时,我也希望电影中讲述 的故事、电影中描绘的生活方式,带给他 们新的选择。"

一块投影幕布、一套专业的音响设 备,最简单的电影播放厅,成了盲人们温 馨的乐园。10多年来,杜诚诚已讲述了《悬 崖之上》《建国大业》《建党伟业》等300多 场电影,为80多部电影写下100多万字的 讲解稿,除了在盲人电影院讲电影,她还 开辟了网上直播通道。通过网络直播平 台,累计近百万人听过她讲解的电影。

2020年年初,突如其来的新冠疫 情,让武汉站在"风暴之眼"。每个人的生 活都受到许多影响,与此同时,焦虑的情 绪也在不断蔓延。杜诚诚是土生土长的 武汉人,也是一名共产党员、社区工作 者,随时到岗是纪律也是她对自己的要 求。由于身体不便,她被分配在信息组, 主要职责就是在微信群里为居民们解答 问题、澄清谣言和科普防疫知识。

"我今天没有戴口罩,遇到一个人, 万一他患病了怎么办?""我嗓子疼,看了

神经纤维瘤夺去了杜诚诚的左

腿,但她努力着,将快乐传递给他人。

无论是给盲人讲电影还是社区工作,

点点滴滴都是杜诚诚努力生活的注

脚,也是她追光的足迹,她活成了别

人的光。她说:"我就想成为他们黑暗

中的那束光。能为同是残疾人的朋友

们多做点事,成为他们的光,我特别

用声音为黑暗中的盲人传递"光明"

医生,回来更疼了,你说我有没有 事?"……类似的问题,杜诚诚每天都要 回答很多遍。她一边安抚大家的情绪、受 理各种跟疫情相关的咨询,一边搜集权 威信息,科普防疫知识,及时辟谣。

杜诚诚发现,很多人面对疫情不知 所措,有些人"别人说什么就信什么",缺 少判断力。片区的残疾人,由于获取信息 的途径更少,心理更为脆弱,因此,及时 把大家引导过来,辟谣、答疑解惑、润物 细无声地沟通很重要。 那段时间,除了白天的工作,杜诚

诚还加入了3个网络心理咨询平台,每 晚在线上为有心理咨询需求的网友进 行心理疏导志愿服务。她常常早上7点 半开始工作,凌晨两点才能放下手机。 "我的人生遇到过很大的挫折,我希望 能用我的经历去鼓励更多的人,让他 们在面对疫情时不害怕,在遭遇挫折时 不沮丧。如果生命的美

杜诚诚的奋斗故事,正是新时代中

国残疾人不断实现对美好生活向往的生

动缩影。在她十年如一日的坚持下,各行

各业的志愿者被她影响,越来越多人加

入为盲人讲电影的队伍中,越来越多的

残疾人积极生活、主动作为,在热爱的领

域创造着属于自己的精彩。

好被蒙上阴影,没关系, 向着光的方向生长,就 一定会冲破阴霾,拥抱 阳光。"杜诚诚说。



'妈妈'是黄皮的,所以它紫皮黄心,不 仅爆浆还超甜,花青素含量也很高,可 以说是高颜值、高品质,生吃煮吃都很 赞!"11月7日,在安徽省六安市木南 现代农业示范区,阳和园蔬果专业合 作社负责人杨耀静在玉米地里边掰玉 米边介绍起自己今年引进的新品种, 仿佛有说不完的话。"从市场反馈来 看,每个年龄段的人都很喜欢它,加上 这类玉米有着红宝石一样的外衣,所 以我把此品种命名为'红颜'。"

在阳和园蔬果专业合作社里走上 菜、红薯、甘蔗、南瓜、玉米、胡萝卜等 蔬果,大棚前堆放着大量装农家肥的 袋子。"'苏州青'是合作社抖音店铺的 热销款,上海、江苏、浙江的网友买得 最多,霜打以后会更好吃。'红颜玉米' 今年试种了3亩,供不应求。再等一个 月,'冰淇淋萝卜'就要上市。"杨耀静 一边查看着园里精品蔬果的长势,-边做着接下来的农事安排。

1989年出生的她从事蔬果种植9 年了。2014年,大学毕业两年后,为了 能陪伴在孩子身边,杨耀静决定辞职, 从省会合肥返乡,她的丈夫也从六安 市辞职回到农村,二人干起父辈的老 本行——种菜。在这片希望的田野上, 杨耀静从一个农业"小白",逐渐成长 为一个致力于发展生态农业、走高端 精品蔬果种植的"新农人"。

留守儿童,靠着父母在上海市郊种菜 两人一商量就决定返乡了。"

当年,经过多方考察,夫妻俩来到位于六安市金安

但做农业不总是一帆风顺的。

头两年,对种菜啥也不懂的杨耀静按着父母当年 的老经验种上了芹菜、空心菜、菠菜等大路货,却总是 碰壁。"要不就是菜长得不好,要不就是出货时间跟不

合作社亏的。忙来忙去也没忙出什么名堂,合作社还是

支撑着杨耀静坚持下去的是她的"不甘心"和"我 能行"。"为什么人家都能干好,我们却干不好?钱都投

2016年开始,杨耀静开始走出父母的经验圈,尝 试自己洗种、管理。考虑到收支不平衡和用工成本等因 素,她优先选择管理简单、用工不多、市场需求量大且 适合本地种植的蔬菜。同时,开始频繁地外出考察、学习。 她在自己的田里试验从外地淘来的各类蔬果种子,然后

社的大棚,里面满满当当都是即将收获的韭菜。眼看着 大棚一个接一个地倒下去,杨耀静心里异常难受,一方 面是几个月的付出"颗粒无收",另一方面要面对设施重 建的压力。多亏了政府对农户灾后重建的支持和扶持政

"那时候已经连续4年亏本了,家里长辈就老说我 们两个大学生,干啥不好,非要种地。"杨耀静说,长辈 的唠叨是不理解,但也是一种关心,她必须在地里"种"

摒弃化学肥料,一年两次施农家肥改善土壤;年均 试种30余个新品种,主打应季蔬果;外出培训、开拓市 场;设立线上店铺,重视售后反馈……一番"组合拳"打 下来,2018年以后,杨耀静的阳和园蔬果专业合作社终 于逐步走出了发展困境。"我们的产品受到了采购商和顾 客的广泛好评, 这证明发展生态农业的路子, 我们走对

现如今,杨耀静的合作社已经打造"六地佰叶 和"阳和蔬果"两个农产品品牌,与安徽省内、六安市 内的大型商超建立稳定合作关系,线上店铺订单数 月均1万单。她在政府支持下,投资建设2000多平方 米的厂房和500平方米的冷藏保鲜库等设施。合作 社带动周边50余名村民务工,助力村民每年人均增 收两万元。杨耀静说:"我要坚持发展生态农业,进一步 精耕细作,提高亩均效益,打响我的品牌,生产更多优质

"这些年来,长三角一体化战略实施让我们大别山



袁 洁/摄

2022年,国网

浙江省电力有限公



公司团委书记 陈理

司团委围绕铸魂、 赋能、走心三个方 面,推进"三个行 动"。实施"红色根 脉铸魂行动",强化 青年"大思政"教 育,开展青年精神 素养提升学习讨论 1000余次,培养各

级青马学员600余名;实施"青春建功赋 能行动",发挥"红船+青字号"作用,组 建专项红船青年突击队202支、队员 2187人,创建一星级全国青年文明号17 个,立项258个青年创新项目,在"振兴 杯"及浙江省青创赛上斩获21项大奖; 实施"服务青年走心行动",打造青年身 边的共青团,争创"浙江青年工匠"220 余名,分三个层级四大类选树宣传不同 类型青年典型,务实开展四大类"为青年 办实事"工作。



团黑龙江省佳木斯市 年有话说""夜话桦 桦川县委书记 潘威旭

终聚焦主责主业, 以共青团基层组织 改革为契机,不断 充实县、乡两级团 的工作力量。推进 县、乡"青年之家" "青春驿站"示范点 建设.打造"桦川青 川——青年圆桌

π"等活动品牌,全

团桦川县委始

力营造优质服务青年氛围;高标准开展 "返家乡"社会实践活动,厚植游子返乡 就业情怀:组织开展金秋助学、童心港湾 等助学活动,为县域青少年及留守儿童 圆成学梦。未来,团桦川县委将以推进黑 龙江省青年发展型县域试点建设为发力 点,全力实现"桦川对青年更有好,青年 在桦川更有为"的双向奔赴工作目标,团 结引领广大团员青年用实际行动为中国 式现代化建设注入青春动能。

孤岛上的罕见病患者正被拉上岸

中青报·中青网记者 刘昶荣

"几个月前,一个病友选择残忍的方式自杀, 让他孩子(把他)推到楼上,他直接从楼顶跳下去 了,当场死亡。"10月21日,2023年中国罕见病大 会现场,隔着一块LED屏幕,渐冻症(也就是肌萎 缩侧索硬化症——记者注)患者蔡磊讲述了得病 后的绝望。

大会主办方本想邀请蔡磊到现场,但由于病 情恶化,他只能通过视频参会。现在的蔡磊,说话、 呼吸、吞咽已经非常困难。视频中,他说话时仿佛 嘴里含着东西,无法准确发音,参会者只能通过字

一年前,蔡磊在媒体见面会上宣布,将把自己 的大脑和脊髓组织无偿捐献给医学研究使用。中 国青年报"温暖一平方"当时对此事进行了报道, 那时的蔡磊还可以走路,能口齿清晰地表达想法。 一年的时光残忍地夺走了这些能力。

"目前并没有药物可以治疗渐冻症,甚至延缓 进展都做不到。"得病5年多来,蔡磊一直致力于 推动渐冻症相关研究。他说:"渐冻症在中国每年 新发的病人有两万多名,按照生存期来说,近10 万名渐冻症患者在绝望中等待着死亡。

渐冻症只是众多罕见病中的一种。中国有多 少罕见病患者?在本届大会上,来自政府、医院、高 校等多个领域的专家反复提到一个数字:2000万。 2010年,国家卫生健康委第二届罕见病诊疗

与保障专家委员会顾问、中国工程院院士张学参 加了一次关于中国罕见病定义的小范围专家会。 会上,专家们提出把发病率为50万分之一的病定 义为中国的罕见病。14亿人口除以50万,再乘 7000种罕见病(国际共识的罕见病数量),得出 2000万的患者数量。

然而2000万依然是个保守的估计。张学举例 说,欧盟以发病率为万分之五的疾病作为罕见病 的界定标准,发病率为万分之一的疾病为"超级罕 见病"。美国以患病率为万分之一作为罕见病的界 定标准。显然,美国和欧盟罕见病患者的"标准线" 远远没有50万分之一这么严格。

在还没全面摸清楚罕见病群体之前,我国用罕



2022年9月,在媒体见面会上,蔡磊和部分大脑、脊 髓组织志愿捐献者照片。当时蔡磊的胳膊已经没有办法抬 中青报:中青网记者 刘昶荣/摄

见病目录的形式先确定了部分罕见病。今年9月,我 国第二批罕见病目录发布。至此,已确认了207种罕 见病,这让相关政策的制定也终于有据可依。

"作为一个罕见病患者,最想要的还是有药可 治。"参加2023中国罕见病大会的另外一位渐冻 症患者,"人民英雄"国家荣誉称号获得者、湖北省 卫生健康委副主任张定宇说。当天,走路已经颤颤 巍巍的张定宇是被搀扶着走上台的。

一年前,北京协和医院神经病学系主任崔丽 英曾为蔡磊看过病,那时她还能听懂蔡磊说的话。 一年之后,再通过屏幕见到蔡磊时,崔丽英已经基 本听不懂蔡磊说的话了。

崔丽英表示,由于每种罕见病的患者很少,所 以这些罕见病患者就像在孤岛上一样,但是在孤 岛上的并不只有患者,还有给他们看病的医生,因 为无药可用,医生同样无助。 本届大会由中国罕见病联盟、中国红十字基

金会、全国罕见病诊疗协作网办公室等共同主办。 崔丽英表示,感谢有这样的平台,把国家卫生健康 委、国家药品监督管理局、工业和信息化部、国家 医疗保障局等政府部门的相关负责人组织起来, 让不同的声音可以被听到。她说:"政府就像一个 有救生圈的大船一样,正在把孤岛上的医生和患 者拉上岸。"

一个药品要想成功研发,需进行科学严谨的

临床试验。由于我国人口基数大,罕见病群体规模 也大,但是具体到单病种的患者人数较少,加上罕 见病患者中大约一半以上是儿童,这让可供开展临

床试验的患者人数不足。 针对罕见病患者面临的用药困境,国家医保局 通过"国家医保药品谈判"等方式,已经累计将60多 种罕见病用药纳入医保目录。参与医保目录调整工 作的北京大学全球健康发展研究院院长刘国恩说: "罕见病诊疗的技术可及性和支付可及性更为有 限,市场规模小。各国公共医保的定价与支付标准 几乎都在不断放宽,并未使用药物经济学的'成本 一受益'标尺进行一刀切,中国也是如此。这是现代 文明对弱势人群提高支持力度的进步标志。"

刘国恩进一步解释说,从长期来看,提高罕见 病患者药品供给的根本途径,是完善药品研发、评 审、生产绿色通道、税收减免、投融资优惠等上市前 端的支持,而绝非仅仅依靠医保部门。

国家药品监督管理局药品审评中心副主任杨 志敏在本届大会上介绍了"以患者为中心的罕见病 药物研发"理念,即将患者从研发的被动受试者变 成主动参与者,研发过程中更多地使用工具和模 型,减少对患者数量的依赖。在最终决策时,更多倾 听患者的声音,以共同评估收益和风险。在该理念 的支持下,已经试点实施了"CARE计划"。

参加本届大会的一位药企相关负责人表示,过 去几十年,罕见病药品的研发,中国基本上是跟随 者,很多药品在其他发达国家上市很多年之后才能 拿到中国,现在这个局面完全不一样了,目前中国 已经进入到全球同步研发阶段。

蔡磊是京东集团原副总裁,他已经用自己上千 万元的资产撬动了数十亿元的资金投入渐冻症的 药物研发,实现了快速的临床患者招募和药效评 价。他想要为其他渐冻症患者带来更多希望。

"罕见病的研究是科学界的珠穆朗玛,也是临 床医学的珠穆朗玛。然而,罕见病最好的药就是患 者自己。"国家卫健委药物政策与基本药物制度司 司长张锋说,"医学、药学尽可能提供

药都管用。"

的延缓也好、治疗也好,最终是想让患 者获得尊重,让他们的生命精彩绽放, 留下人生最美好的一部分。这比什么

陪你慢慢变好

中青报·中青网记者 王海涵 王磊 "这个玉米的'爸爸'是紫皮的,

-圈,这里种植着应季的"苏州青"、韭

杨耀静小时候家里条件不好,是

卖菜,她和哥哥才顺利读完了大学。结 婚生子后,不想让自己的孩子也成为 "留守儿童"。"可能因为自小在农村长 大,我和老公一直对农业很感兴趣,想 让家人尤其是孩子吃得更绿色、健康,

区的木南现代农业示范区,流转了260多亩土地,变身 农民,建大棚、选品种、学技术、找销路。

上销售旺季。后来才知道,是因为我过于依赖经验,没 有根据当地土壤特点、市场需求等因素开展生产。"那 两年,杨耀静一边拼命学习农业知识,一边思考怎么让 合作社收支平衡。 2016年,杨耀静开了一家农资店。"这边赚的,补

年年亏。"

下去了,放弃多丢人!'

筛选出品质高、效益好的,再扩大种植。 经营稍有起色时,2018年的一场暴雪压垮了合作

策,杨耀静又撑过了一个难熬的时刻。

出一番样子来!

了。"她说,每当种出了好吃的蔬果,她就会收获成就感。

健康的蔬果。"

的优质农产品走进了越来越多的江浙沪家庭。我们这一 代'新农人'不仅要种出好粮食、好蔬果,更要在乡村振 兴中发挥出作用,书写我们的精彩!"杨耀静下一步想联 合更多本地农业合作社,把大别山的好山好水宣传好, 让更多优质农产品走出安徽、走向全国。



杨耀静(左)在镜头前直播。